

10. Lo excepcional inejemplar: Norma y singularidades corporales*

Mario Toboso Martín
Instituto de Filosofía - CSIC

La ejemplaridad *contra-ejemplar* como oposición a discursos hegemónicos

Comencemos recogiendo el relato de un pequeño acontecimiento: «El bar Mundial, que existía tranquilamente inaccesible desde el año 1925, de pronto se volvió accesible». Así lo expresa Tomás Sánchez Criado, etnógrafo del proyecto *En torno a la silla* en una nota publicada el 18 de mayo de 2013 en el sitio Web del proyecto.¹ La nota va acompañada de varias fotografías que ilustran lo ocurrido. La primera muestra desde el exterior la entrada del bar, en la Plaza de Sant Agustí Vell de Barcelona, con las puertas abiertas, algunos clientes dentro del mismo y otros en la calle, y entre ambos ambientes, a modo de frontera física, un escalón de unos veinte centímetros separa el suelo de la calle del suelo del bar. En la misma imagen, Antonio Centeno se aproxima a la entrada en su silla de ruedas. Junto a él, Alida Díaz y Rai Vilatovà, todos ellos miembros del proyecto, buscan algo en una especie de mochila. En la siguiente fotografía, Rai, agachado, sitúa cuidadosamente en la entrada del bar los dos elementos de una rampa portátil. Ante la mirada de un par de clientes en la calle, Antonio comienza a subir la rampa asistido por Rai debido al

* Este trabajo forma parte del proyecto de investigación «Capacitismo: haciendo evidente el último prejuicio...» (Referencia: FFI2017-88787-R).

1. <<https://entornoalasilla.wordpress.com>>. La nota particular a la que nos referimos puede leerse aquí: <<https://entornoalasilla.wordpress.com/2013/05/18/poniendo-en-uso-la-rampa-mayo-2013>>.

riesgo de que la silla vuelque, a causa de la altura del escalón. En otra fotografía, tomada por Alida a través de la cristalera del bar, Rai, Antonio y Tomás ocupan en el interior dos mesas redondas de mármol unidas, sobre las que vemos varias tapas para cenar y una botella de vino.

En un texto acerca de la noción de *ejemplaridad*, ¿por qué hemos considerado relevante referirnos a un pequeño acontecimiento como este? Atendiendo al resultado de la intervención recién descrita, probablemente se podrá intuir la respuesta a esta pregunta. No obstante, es necesario conocer más detalles, relacionados con las características del proyecto *En torno a la silla*, para que la pregunta no sea simplemente retórica. En la sección enlazada bajo el título *Quiénes somos*, dentro del mismo sitio Web del proyecto, leemos:

Desde 2012 fabricamos colaborativamente elementos para transformar los entornos de las sillas de ruedas, sus ocupantes y sus relaciones. También realizamos tareas de sensibilización y protesta de las condiciones de inaccesibilidad y experimentamos con formatos de documentación abierta.

Como grupo heterogéneo (compuesto por activistas de la vida independiente, una arquitecta, manitas y etnógrafos-documentalistas) no solo nos han venido interesando aquellas soluciones urbanas de accesibilidad permanentes, sino también cómo pensar en formatos de intervención de las lógicas urbanas para hacernos la ciudad y la vida un poco más a medida (*Loc. cit.*).

De manera general, puede entenderse la *accesibilidad* como la posibilidad de acceso de cualquier persona a bienes, productos y servicios, teniendo en cuenta sus características funcionales específicas. Esta posibilidad de acceso depende de la supresión de las barreras que puedan impedirlo, y también de los medios materiales o humanos que permitan a las personas, de la manera más autónoma posible, disfrutar de tales bienes, productos y servicios, y de los espacios y entornos en que se ofrecen.

La vertiente operativa y práctica del proyecto *En torno a la silla* se entrelaza con su propio imaginario:

Una silla de ruedas no debería ser una silla más unas ruedas, es decir, un objeto estático que desplaza ese «estar sentado» sin más.

Una silla de ruedas es espacio, es entorno, es incluso una pequeña ágora en la que se convocan la persona usuaria y las que con ella interactúan en el hogar, en las calles, en los bares, en las aulas, en cualquier lugar donde acontece lo humano.

Dos de las mayores brechas por las que se pierde ese rico fluido que es la vivencia de la diversidad resultan bien conocidas por su férrea estructura de círculo vicioso: los entornos de uso público son hostiles a las diferencias funcionales, lo que conlleva una no presencia que muchos naturalizan en forma de argumento para no humanizar esos espacios «para qué, si nunca vienen personas en silla de ruedas». Lo que a su vez conlleva que, aceptando esa naturalización de la exclusión, las sillas de ruedas tampoco sean pensadas para favorecer una convivencia cotidiana en todos los ámbitos.²

Hace ya casi cincuenta años, a finales de la década de los años 60 y principios de los 70 del siglo xx, el llamado *Movimiento de Vida Independiente* (MVI), un movimiento reivindicativo de personas con discapacidad que se inició en Estados Unidos (DeJong, 1979), tomó conciencia de la importancia del diseño de los espacios sociales para la igualdad de oportunidades y el ejercicio de sus derechos. Así, en la década de los años 70 el énfasis comenzó a trasladarse desde las adaptaciones particulares de diseño para algunas personas con discapacidad, hacia una idea más general de posibilidad de acceso, normalización y adaptación amplia de los entornos sociales mediante prácticas de diseño más incluyentes (Winner, 2007).

El MVI introdujo, además, cambios notables en la consideración de la discapacidad. El principal fue criticar y oponerse al dominio profesional y a la provisión burocrática de los servicios sociales para las personas con discapacidad derivada del denominado «modelo médico», una mirada que interpreta la discapacidad como una desviación negativa —física, psíquica o sensorial— con respecto a un supuesto patrón normativo de normalidad funcional y asume, por ello, que las personas con discapacidad deben someterse a pro-

2. El sitio Web del proyecto explica que el «proyecto original» consistía en diseñar y prototipar tres objetos que, acoplados a la silla de ruedas, habiliten otras posibilidades al usuario: una rampa portátil, una mesita abatible y un reposabrazos-maleta. En este texto atenderemos únicamente a la rampa portátil y a su relevancia en el logro de la accesibilidad.

cesos de rehabilitación para asimilarse a las demás personas normales, *sanas* y *capaces*, de la sociedad.

Las ideas del MVI se trasladaron desde el activismo social al ámbito académico, especialmente en EE.UU. y en el Reino Unido, y llegaron a plantear una mirada alternativa que a principios de los 80 se denominó «modelo social» de la discapacidad, el cual interpreta la discapacidad como el resultado de la interacción entre los entornos sociales y las personas que difieren de ese supuesto patrón de normalidad, en función del cual se diseña el acceso al espacio físico y construido, a la comunicación, al trabajo, a la educación, a la cultura, al ocio, a las relaciones personales, etc. (Swain *et al.*, 2004). El modelo social sostiene que tales diseños no son neutros, sino que están sesgados a favor de las características de funcionamiento de quienes constituyen el patrón normativo funcional dominante, e interpreta, por ello, la discapacidad, no como el resultado de deficiencias corporales, sino como el producto de una sociedad *discapacitante* (Rodríguez y Cano, 2015).

En trabajos previos, nos hemos aproximado al análisis de ambos modelos —médico y social— a través de la propuesta de lo que podríamos denominar un *esquema discursivo* para el estudio de la discapacidad (Toboso, 2013), basado en la siguiente observación de partida: tanto el modelo médico como el modelo social incorporan conjuntos diferentes de *prácticas* relacionadas con *representaciones* muy distintas de la discapacidad y de las personas con discapacidad, y tales representaciones y prácticas tienen lugar en determinados *espacios* —o entornos—: el espacio biomédico, el entorno educativo, el laboral, los entornos sociales de participación, el ámbito político, el legislativo, el actitudinal, etc.

El conjunto de prácticas relativas al modelo médico incluye, entre otras, el tratamiento paternalista y la intervención asistencial desde un supuesto conocimiento experto de la situación y de las necesidades de las personas con discapacidad. La discapacidad se representa como una enfermedad y una manifestación patológica incapacitante, limitadora de la autonomía. Tales prácticas, llevadas a cabo principalmente en espacios biomédicos, se trasladan a lo social como prácticas de institucionalización de las personas en espacios asistenciales, como resultado de su asimilación a dichas representaciones *minusvalidantes*, e incluso llegan al espacio político-legislativo, en el que fi-

nalmente adquieren el carácter de prácticas y representaciones recogidas y sancionadas en textos legislativos (Martínez-Pérez, 2009).

Por otra parte, el conjunto de prácticas atribuibles al modelo social surge como respuesta a las anteriores, con una intención fundamentalmente emancipadora desde la que se reivindica un imaginario opuesto a las representaciones del modelo médico. Lejos de su visión como mero objeto de asistencia rehabilitadora, surge la consideración de la persona con discapacidad como sujeto de derechos, que se reivindican a partir de la afirmación de su autonomía y de su capacidad de decisión, exigiendo el respeto a las mismas y a la igualdad de oportunidades en todos los espacios y entornos. Por todo ello, la desmedicalización y la desinstitucionalización de las personas con discapacidad son prácticas irrenunciables del modelo social (García-Alonso, 2003).

El esquema discursivo que planteamos supone, además, que la relación entre los conjuntos de prácticas y representaciones en un espacio dado viene mediada por los valores característicos de ese espacio, inscritos en el mismo. Si consideremos, por ejemplo, un hospital o una clínica de rehabilitación, notamos que se trata de espacios plagados de valores propios característicos, en cuanto formas de *deber ser* que se expresan en normas, códigos, protocolos y reglas implícitas y explícitas de funcionamiento y de comportamiento que deben ser llevadas a cabo. Adicionalmente, el consenso sobre la pertinencia de esos valores contribuye a la conformación e identidad de las comunidades —médicos, terapeutas, rehabilitadores, etc...— que ostentan en tales espacios el poder de articular los discursos de autoridad acerca del objeto en cuestión, en el caso que aquí nos ocupa la *discapacidad* (Toboso, 2013).

Así, si en un espacio dado se considera, por ejemplo, que la autonomía —física o moral— de las personas es un valor, entendido aquí el término *valor* como significante de una cualidad valorada, estimada, apreciada y valorable de, y por, las personas en ese espacio —«cualidad que poseen algunas realidades, consideradas bienes, por lo cual son estimables», reza la definición de «valor» en el DRAE, 23.^a edición, en línea—, la inclusión de ese valor en la representación *persona autónoma* pondrá en marcha un conjunto de prácticas relacionadas con ella. En el supuesto de que se considere que una persona no esté dotada de autonomía suficiente, es decir, que no

posea de manera suficiente esa cualidad valorada y valorable en tal espacio, se proyectará sobre ella una representación *de-valorada* y un conjunto de prácticas materiales, simbólicas, discursivas y actitudinales *de-valorantes* en congruencia con esa representación.

La relación entre las prácticas y las representaciones dentro de un entorno dado se orienta, pues, hacia la realización del conjunto de valores inscrito en el mismo. La realización de los valores característicos de un entorno se relaciona por igual con la conformidad de las prácticas que hacia esta realización se orientan y con la congruencia de las representaciones implicadas. Con ello, hemos denominado *racionalidad del discurso* a la reunión de estas tres condiciones: realización —de los valores a través de las prácticas—, conformidad —de las prácticas para la realización de los valores— y congruencia —de las representaciones con la acción de las prácticas y con la atribución de valor—. En función de la preponderancia de alguno de los tres elementos que conforman el discurso —prácticas, representaciones y valores—, su racionalidad podrá ser predominantemente práctica, representacional o axiológica; si bien, teniendo en cuenta la imbricación discursiva entre los valores, las representaciones y las prácticas, todo discurso incluirá, en mayor o menor medida, estas tres clases de racionalidad (Toboso, 2013).

Es importante señalar que en el esquema discursivo que planteamos, todo discurso posee, además, tres caracteres estrechamente relacionados: carácter referencial, situado y social. El carácter referencial del discurso da cuenta de que, no tratándose de una simple y vacía logomaquia, todo discurso será acerca de algo, e incluirá por ello representaciones de ese algo, pero también prácticas sobre ese algo y juicios de valor, estimaciones y valoraciones acerca de ese algo, que estará situado en espacios, entornos o ámbitos determinados. Llegamos así al carácter situado del discurso, en relación con su carácter referencial. Su carácter social se muestra al considerar que los discursos, en general, implican a comunidades discursivas que en los mencionados espacios, entornos o ámbitos donde ese algo se sitúa, comparten los conjuntos de valores, representaciones y prácticas acerca del mismo, constituyéndose así como lo que denominamos *objeto discursivo*.

En relación con el carácter social del discurso, hemos enunciado la idea de *cultura de la comunidad*, o *cultura comunitaria*, descrita

por el conjunto de los espacios, entornos o ámbitos discursivos de una comunidad dada (Knorr-Cetina, 1999; Livingston, 1999). Es decir, consideramos que la cultura comunitaria está constituida por el conjunto de prácticas, representaciones y valores que en tales entornos definen el mundo de los objetos discursivos de la comunidad en cuestión (Toboso, 2014). Entendiendo que no hay cultura que no remita a una cierta comunidad, es decir, que toda cultura es una *cultura comunitaria*, escribiremos, en ocasiones, simplemente «cultura», dejando implícita la alusión a la comunidad que la sustente.

Volviendo con todo ello a nuestro objeto discursivo, la discapacidad, podemos interpretar los modelos médico y social como sendos discursos acerca de la misma, cada uno de ellos con su propia racionalidad, constituidos a partir de la imbricación de diferentes conjuntos de prácticas, representaciones y valores, situados en distintos espacios o entornos, y mantenidos en ellos por diferentes comunidades (médica y activista, a grandes rasgos), cada una de ellas sustentando su propia cultura.

En las últimas tres décadas se ha venido produciendo una transición, incompleta, desde el modelo médico hacia el modelo social, la cual se ha visto jalonada por algunos hitos importantes, en especial la aprobación por la ONU, en diciembre de 2006, de la *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad* (Palacios, 2008). En el apartado v) del Preámbulo de esta Convención se destaca

la importancia de la accesibilidad al entorno físico, social, económico y cultural, a la salud y la educación y a la información y las comunicaciones, para que las personas con discapacidad puedan gozar plenamente de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales.

La accesibilidad es uno de los «Principios generales» que guían esta Convención (Artículo 3.f), como también lo es (ONU, 2006): «El respeto por la diferencia y la aceptación de las personas con discapacidad como parte de la diversidad y la condición humanas» (ONU, 2006, Artículo 3.d). Es interesante observar cómo estos dos principios generales forman parte del proyecto *En torno a la silla*, definido en su sitio Web como: «Un proyecto de auto-construcción y diseño libre de productos de apoyo y elementos de accesibilidad desde la filosofía de la diversidad funcional» (*Loc. cit.*)

La propuesta de la idea de *diversidad funcional* (Romañach y Lobato, 2005) como expresión de una realidad inherente a la condición humana, plantea la aceptación de la misma como una más de las diversidades socialmente valoradas: diversidad de cultura, de religión, de nacionalidad, de raza, de género, de orientación sexual, etc. Socialmente se considera —aunque no unánimemente— que estas diversidades son valiosas y enriquecedoras, y que respetarlas exige garantizar la expresión de sus distintas manifestaciones posibles. Socialmente, en cambio, al menos por el momento, no se considera —ni siquiera minoritariamente— que la diversidad funcional sea valiosa ni enriquecedora. Por lo tanto, no se considera que deban ponerse los medios necesarios para garantizar la expresión de los diferentes funcionamientos posibles. Frente al rechazo social de la diversidad funcional por parte de una sociedad inconsciente instalada en el *capacitismo*, pensamos que proyectos de sensibilización y activismo como *En torno a la silla* no solo resultan necesarios, sino también *ejemplares*, e incluso cabría decir *ejemplarmente contra-ejemplares*, por su desafío a lo que esa sociedad considera ejemplar.³

Mediante el esquema discursivo ya expuesto, vamos a dirigirnos ahora a la noción de *ejemplaridad*. ¿Se trata de una práctica, de una representación o de un valor? Definida como «cualidad de ejemplar», es decir, cualidad de aquello «que sirve de ejemplo» (DRAE, 23.^a edición, en línea), y entendido ese ejemplo en un sentido positivo, como algo estimable y apreciable, digno de ser conocido o imitado, pensamos que es adecuado considerar la ejemplaridad propiamente como un valor. Siendo así, su dimensión axiológica vendrá también acompañada de representaciones relacionadas y de prácticas orientadas hacia la realización de ese valor en espacios y ámbitos determinados. Se tratará, por ello, de prácticas que las comunidades respectivas en tales ámbitos considerarán *ejemplares*, las cuales de

3. El *capacitismo* es el discurso que valora preferentemente y privilegia la expresión del patrón de modos normales y más habituales de funcionamiento humano, al tiempo que infravalora y limita otras alternativas posibles de funcionamiento, singulares y menos habituales. Contrario a la idea de diversidad funcional, el capacitismo considera que aquellos modos hegemónicos definen el conjunto normativo de capacidades funcionales definitorio del ser humano. Como discurso discriminatorio, el capacitismo es análogo al racismo y al sexismo, y en no pocas ocasiones estos se han apoyado en aquél (Toboso, 2017).

manera más reciente y habitual se vienen denominando *buenas prácticas*.

En lo que respecta al proyecto *En torno a la silla*, pensamos que representa un caso ejemplar de buenas prácticas, sin más que tener en cuenta algunos de los valores que lo orientan: la accesibilidad, la no discriminación y la igualdad de oportunidades, valores, como es obvio, altamente apreciados por el colectivo de personas discriminadas por su diversidad funcional, cuya realización permite construir sociedades más incluyentes, más justas y mejores, con independencia de que las demás personas no sean todavía conscientes de ello. Además, el desarrollo del proyecto está ligado a una condición de singularidad en el funcionamiento de su protagonista, Antonio, y, a la vez, de diversidad, tratándose en este caso de una forma de diversidad —la diversidad funcional— continuamente discriminada por su falta de valoración social.

Por ello diríamos que *En torno a la silla* inscribe en su dimensión axiológica no solo la ejemplaridad, sino también la *excepcionalidad*, dos nociones que, sin ser sinónimas, comparten cierto contenido semántico. En este sentido la ejemplaridad del proyecto se relaciona con la excepcionalidad de sus prácticas contra-hegemónicas y también con la *contra-ejemplaridad* que caracteriza el funcionamiento singular de Antonio, contraejemplo manifiesto, por su diversidad funcional, del patrón social dominante y normativo de funcionamiento que privilegia el discurso del *capacitismo*.

Vemos que, en torno a la noción de ejemplaridad, se dan cita según su menor o mayor distancia semántica, otras nociones: excepcionalidad, singularidad, diversidad, igualdad, normalidad, normatividad, universalidad, individualidad, diferencia, desviación, desigualdad, heterogeneidad, pluralidad, homogeneidad, etc. Dentro de este territorio semántico podemos encontrar, incluso, una segunda noción de ejemplaridad, que remite a la cualidad de los ejemplares que en su individualidad son representantes de una pluralidad, en tanto grupo, colectivo, comunidad, sociedad, clase, género, especie, etc. Se define mediante la acepción de «ejemplar» que se refiere a «cada uno de los individuos de una especie o de un género» —según reza la definición de la DRAE, 23.^a edición, en línea—. Si en la primera noción de *ejemplaridad* que hemos considerado podemos afirmar el predominio de su faceta axiológica, en el caso de esta se-

gunda noción diríamos que la que predomina es su faceta representacional.

Sin embargo, en virtud de la imbricación ya expuesta entre los aspectos axiológicos, representacionales y prácticos, la noción de *ejemplaridad* que remite a los ejemplares o individuos de una cierta clase también tiene carácter normativo. En este caso expresa la norma de que entre los ejemplares no haya diferencias notables dignas de consideración —de atención o examen—, de manera que cualquiera de los individuos de una clase tal de ejemplares sirva como representante de la misma. Todo lo contrario ocurre con la noción predominantemente axiológica —no representacional— de ejemplaridad, que expresa la norma de ser algo «ejemplar» por su propia singularidad, como origen de diferencias notables dignas de consideración —de valoración o aprecio— para la estimación de su excepcionalidad.

Hay que observar que cuando decimos que un ejemplar es representante de la clase de individuos de los que no se diferencia, al hacerlo estamos apelando a su cualidad de «ejemplar» en términos de individualidad, pero no de singularidad. Por lo tanto, sugerimos por ello corregir una tendencia terminológica habitual que lleva a oponer las nociones de singularidad y pluralidad, pues pensamos que la noción que se opone realmente a pluralidad es individualidad, y las que se oponen a singularidad son normalidad y universalidad que, en cierto sentido, también se oponen a excepcionalidad, pues ni lo normal ni lo universal puede ser singular, ni tampoco excepcional.

Lo ejemplar, en el sentido predominantemente axiológico de su ejemplaridad, es singular, pero lo singular no tiene porqué ser ejemplar —en ninguno de sus dos sentidos: ni axiológico ni representacional—. Los dos casos que exponemos en este texto tratan acerca de cuerpos y funcionamientos singulares. Algo puede ser singular y no por ello ser valorable en términos de ejemplaridad, como ocurre con la singularidad discriminada por su diversidad funcional: cuerpos y modos de funcionamiento singulares que no son valorables, ni valorados, sino todo lo contrario, *minus-valorados*.

Ejemplaridad y diversidad cultural: esbozo de un desencuentro

Lakshmi Tatma nació en octubre de 2005 en la región de Bihar, una de las más remotas de la India, poblada por agricultores hindúes. Nació durante el festival de Diwali, la *Nochebuena hindú* en la que los fieles creen que la diosa de la riqueza y de la belleza —«Lakshmi», de la que la niña tomó su nombre— visita sus casas. Cuando nació tenía ocho miembros, cuatro brazos y cuatro piernas, lo mismo que la imagen de la diosa. Por todo ello, los habitantes de la aldea asumieron que la recién nacida era una encarnación de la diosa y como tal comenzaron a adorarla (CNN, 2008).

El cuerpo de Lakshmi tenía dos torsos completos unidos por las caderas. En términos médicos, se trataba de un caso de gemelo parásito, una condición tan excepcional que no existen datos confiables sobre su prevalencia. Se estima que ocurre en una de cada 50.000 gestaciones, pero la incidencia real sería de uno de cada 250.000 nacimientos vivos, ya que la muerte intrauterina ocurre en el 60 por 100 de los casos (Tubbs *et al.*, 2015). Los registros históricos de los últimos 500 años recogen alrededor de 600 casos, más del 70 por 100 gemelas (BBC, 2007).

Lakshmi fue adorada como encarnación de la diosa debido a su singularidad corporal. Muchas deidades hindúes se representan poseyendo partes de su cuerpo adicionales: múltiples brazos y piernas, o varias cabezas y ojos, para expresar sus energías especiales. Así, de acuerdo con un esquema discursivo que vamos a denominar «modelo religioso» —en analogía con los modelos médico y social en el ámbito de la discapacidad—, para los aldeanos locales Lakshmi representaba una encarnación de la diosa y, por ello, la adoraban dejando regalos al lado de su cama y pidiendo sus bendiciones. Consideraban los miembros adicionales de su cuerpo como una muestra del poder divino y su nacimiento equivalía a la unión del ámbito trascendente y el inmanente (Tubbs *et al.*, 2015).

El caso de Lakshmi se relaciona con dos rasgos característicos del politeísmo hindú: la representación pictórica de las deidades hindúes con múltiples miembros y el concepto de encarnación, o avatar, de una deidad, que es parte integrante de este politeísmo. La deidad adquiere una forma humana o animal para cumplir un propósito específico. La fe religiosa de los fieles puede influir en gran medida en

su interpretación de las singularidades corporales de los recién nacidos. La costumbre en la India de representar divinidades hindúes con múltiples miembros para mostrar sus poderes divinos representó, igualmente, a Lakshmi como una diosa a los ojos de los practicantes del politeísmo hindú (*Ibid.*).

En 2007, la noticia de su nacimiento llegó al Dr. Sharan Patil, un cirujano ortopédico en el hospital Sparsh, en Bangalore, una de las instituciones médicas tecnológicamente más avanzadas de la India. Patil había tratado numerosos casos de niños desfigurados, pero nunca había visto un caso como el de Lakshmi. Viajó hasta la lejana aldea y dijo a sus padres que estaba dispuesto a operarla para separarla de su gemelo parásito y salvarla así de una muerte prematura. Aunque ni él ni ningún miembro de su equipo habían realizado nunca una cirugía similar, sabían que casos tan singulares de gemelas unidas tenían una baja tasa de supervivencia y creían que si no se hacía nada Lakshmi seguramente moriría en su adolescencia (CNN, 2008; Tubbs *et al.*, 2015). De esta manera comenzó a configurarse en esta historia otro esquema discursivo que vamos a denominar «modelo científico».

Cuando los padres de Lakshmi optaron por la intervención médica para su hija, de acuerdo con las recomendaciones del Dr. Patil, este declaró con aprobación que la fe en la ciencia había llegado así hasta las aldeas de las zonas más remotas, y aunque los demás aldeanos no querían que la cirugía se llevase a cabo, los padres estaban mirando hacia el futuro motivados por la intervención médica (Delley, 2016). El 6 de noviembre de 2007, cuando Lakshmi tenía dos años, un equipo de 30 cirujanos realizó la operación, que duró veintisiete horas, cuyo resultado fue un «tremendo éxito» (BBC, 2007; *El Mundo*, 2007; *El País*, 2007).

Cuando el equipo de especialistas médicos realizó la exitosa cirugía que separó a Lakshmi de su gemela, la noticia se distribuyó en numerosos medios internacionales. La construcción de la cirugía como un evento de interés global funcionó implícitamente para confirmar el alcance, igualmente global, de la biomedicina y reiterar su autoridad como práctica de conocimiento (Delley, 2016). En 2008, el caso de Lakshmi fue llevado a un documental médico para la serie *Extraordinary Humans* del canal televisivo de *National Geographic*, titulado *The Girl with Eight Limbs*.

Frente al modelo científico, la comunidad rural de la aldea se resistió a la definición patológica de la encarnación de Lakshmi y trató de obstruir su proceso de medicalización. Esto se hace evidente cuando en una de sus visitas a la aldea el Dr. Patil afirmó en el documental que si los aldeanos concebían que se iba a operar a una diosa, continuarían con su presión. A pesar de ello, confiaba en que el procedimiento biomédico de la cirugía constituyese una oportunidad para educar a la comunidad rural en los principios de la racionalidad científica. De hecho, el documental, que en su narrativa participa plenamente del modelo científico, sugiere implícitamente que el diagnóstico médico de Lakshmi y la cirugía de normalización subsiguiente deslegitimaron las creencias y los discursos localmente situados del modelo religioso, a favor de la validez de las normas biomédicas y de los discursos, globales y globalizados, del modelo científico. La decisión de proceder con la cirugía es valorada como muestra del triunfo de un conocimiento objetivo, neutro, imparcial y universal acerca del cuerpo, frente a las creencias subjetivas, situadas, parciales y limitadas (Delley, 2016).

Según el esquema discursivo que hemos expuesto en la primera parte, habrá prácticas que consideradas ejemplares en ciertas culturas, no lo sean en otras. Un cierto conjunto de prácticas pueden gozar de valoración social en un ámbito o contexto axiológico determinado, en una cierta cultura, pero no en otra, si la condición axiológica de ambas es distinta. Notemos, además, que, en virtud de su naturaleza discursiva, nociones tales como *ejemplaridad* expresarán el carácter triple que hemos atribuido a todo discurso: carácter referencial, situado y social. Es decir, se trata de nociones cuyo significado se define en marcos sociales donde se manifiestan acuerdos valóricos que conducen a la definición de la identidad de las comunidades y culturas correspondientes. La dependencia cultural de los significados nos está hablando, por un lado, de la diversidad de culturas posibles, o lo que es lo mismo, de la diversidad de sus conjuntos de valores y, por otro lado, de la naturaleza discursiva de nociones tales como la *ejemplaridad*.

Podemos preguntarnos si la dependencia cultural de la noción de *ejemplaridad* implica una pérdida de valor de *lo ejemplar* y de la propia ejemplaridad. Si es así, no carecerán de razón quienes dentro de su propia cultura afirmen el carácter ejemplar y valorable de cier-

tas prácticas, a pesar de que las mismas puedan no ser ni ejemplares ni valorables en otra cultura. Algo puede ser valorado y valorable, deseable, exigible, defendible e irrenunciable en una cierta cultura, y no serlo en otra. Recordemos, a este respecto, que elementos valorados en el modelo médico de la discapacidad, y en la cultura biomédica que lo sostiene, son la aplicación del conocimiento experto a la condición de pacientes de las personas con discapacidad, así como también se defiende su institucionalización y su medicalización, orientadas hacia el objetivo irrenunciable de su rehabilitación funcional. Contrariamente, desde el modelo social, y desde la cultura de activismo que lo mantiene, se valora la importancia de las prácticas emancipadoras para la promoción de la autonomía de las personas con discapacidad, y se consideran condiciones irrenunciables su desinstitucionalización y su desmedicalización, al tiempo que se exige la rehabilitación de los entornos sociales inaccesibles.

Para tratar acerca de la dependencia cultural de los significados, provocada por la diversidad cultural, proponemos la idea de imaginar las culturas como sistemas de referencia axiológicos, en los que se definen valores. Lo que ocurre en el interior de cada uno de tales sistemas tiene completo sentido, si por tal entendemos la racionalidad ya explicada en el esquema discursivo: congruencia de las representaciones relacionadas con las prácticas que son conformes a la realización de tales valores. Otra cosa muy diferente ocurre cuando miramos hacia el exterior e intentamos exportar la racionalidad, trazando relaciones entre diferentes culturas, y pretendemos que lo que se define como un valor en el sistema de referencia de la cultura de partida, lo sea también en los de las otras. Cuando los valores de una cultura determinada son considerados desde el sistema de referencia axiológico de otra cultura, generalmente aquellos dejan de valer, *se de-valúan*, lo cual afecta igualmente a los conjuntos de prácticas y de representaciones relacionados con ellos.

No obstante, lo común a todos estos sistemas de referencia axiológicos es el hecho de que todos ellos definen valores. Es como si en la analogía física tuviésemos en cuenta que, aunque en dos sistemas de referencia se midan dos duraciones diferentes para un mismo fenómeno, lo común a ambas descripciones es el hecho de medir duraciones, y que la duración sea una faceta del fenómeno. En términos axiológicos la entidad análoga a ese fenómeno, del cual los

valores en diferentes sistemas constituyen en cada caso su faceta axiológica, es lo que hemos denominado *el objeto discursivo*.

La estrecha relación entre los conjuntos de valores, de representaciones y de prácticas dentro del esquema discursivo nos lleva a plantear que ninguno de estos tres conjuntos viene dado en sí mismo, sino que son el resultado de un proceso de co-construcción que los relaciona. Si atendemos, por ejemplo, a la dimensión axiológica tendremos que explorar la construcción de los valores en términos culturales situados. Parafraseando a Simone de Beauvoir se podría decir que los valores no nacen tales, sino que se hacen, en contextos culturales particulares. Se trataría de valores *con apellido*, es decir, de valores *humanos* y no de valores universales.

A propósito de este proceso de construcción, cuando en un espacio determinado algo es considerado como un valor o cualidad culturalmente valorada, habrá que tener en cuenta no solo las prácticas y representaciones que se desarrollan a partir de esa consideración de valor, sino también las prácticas y representaciones previas de las que es resultado ese algo como una cualidad culturalmente valorada. Es decir, tendremos que considerar tanto la dinámica *ex post* de representaciones y prácticas normativas que el valor produce, como la dinámica *ex ante* de representaciones y prácticas preformativas que da lugar a la constitución del valor. Ambas dinámicas están relacionadas circularmente en torno a la cualidad valorada en cuestión (Toboso, 2013).

Así, por ejemplo, si en un espacio dado se considera la ejemplaridad como una cualidad tal, como un valor a realizarse, las prácticas y representaciones que normativamente produce esta atribución de valor se orientarán hacia la realización del mismo mediante representaciones y prácticas ejemplares que definirán, tal vez, normas de actuación y estilos adecuados de comportamiento. Por otro lado, que la ejemplaridad llegue a ser considerada como un valor a realizarse en el espacio en cuestión remitirá a la representación negativizada y devaluante de su disvalor, la *inejemplaridad*, y a la performatividad de las prácticas conformes a esa representación.⁴

4. Seguimos aquí la consideración de Ortega (2004) acerca de la cualidad de los valores como positivos y negativos, valores y disvalores en la terminología de García Morente (2002), y tomamos, a grandes rasgos, la inejemplaridad como disvalor de la

De manera que de la representación negativizada de la inejemplaridad, y de la consecuente exigencia de afrontarla mediante las prácticas ejemplarizantes correspondientes, surgirá *ex ante* —vía performatividad— la ejemplaridad como una especie de protovalor, una cualidad valorable —quizá todavía no valorada—, cuya consolidación paulatina en la esfera de los valores del espacio dado producirá *ex post* —vía normatividad— un conjunto de prácticas ejemplares orientadas hacia su realización. El resultado de este bucle de prácticas, performativamente ejemplarizantes y normativamente ejemplares, será el valor «ejemplaridad» como una estructura axiológica estable en el espacio o ámbito considerado. Generalizando esta explicación podríamos decir, parafraseando a Bourdieu en su interpretación del *habitus*, que todo valor se comporta como una estructura axiológica performativamente estructurada y normativamente estructurante.

Volviendo a la analogía con los sistemas de referencia físicos que describen un cierto fenómeno, de la misma manera que la duración no es algo añadido al fenómeno del cual es su duración en un sistema de referencia dado, los valores tampoco deben considerarse como algo añadido al objeto discursivo, sino como elementos esenciales al mismo, que constituyen su faceta axiológica. En virtud del esquema discursivo, debemos tener en cuenta, además, que los valores no están aislados, es decir, no debemos preguntarnos solo por los conjuntos de valores de las distintas culturas, sino considerar que tales conjuntos se hallan inmersos en discursos donde se relacionan con conjuntos de representaciones y de prácticas, configurando el mundo de los objetos discursivos de cada cultura.

Podemos ilustrar estas consideraciones refiriéndonos al cuerpo de Lakshmi, en calidad de objeto discursivo, en los sistemas de referencia culturales que hemos denominado modelo científico y modelo religioso. Visto a través del prisma de su diferencia axiológica, se entiende que el conjunto de prácticas y representaciones de cada uno de los dos modelos, en relación con el cuerpo de Lakshmi, fue-

ejemplaridad. Gomá (2009) plantea una polaridad dinámica entre las nociones de ejemplaridad y vulgaridad. Cabría analizar, entonces, la correspondencia entre esta última y la inejemplaridad. Se trata, sin embargo, de una labor que supera con creces el limitado alcance de este breve esbozo.

sen tan diferentes. Por un lado, están las prácticas de adoración de la comunidad que sustenta el modelo religioso, quienes veían en la singularidad de su cuerpo la encarnación de la diosa. Se trata de prácticas ligadas, asimismo, a representaciones de esa deidad obviamente valiosas para la comunidad. Por otro lado, están las prácticas de normalización impulsadas desde la comunidad médica que mantiene el modelo científico, relacionadas con representaciones patologizadoras de la condición de la niña, y orientadas por valores que minusvaloraban esa condición.⁵

Desde el punto de vista del modelo científico, la singularidad del cuerpo de Lakshmi al nacer es doblemente *contra-ejemplar*, pues se enfrenta a las dos nociones de ejemplaridad que hemos considerado previamente. Por un lado se enfrenta a la noción predominantemente representacional, al tratarse de una singularidad —más bien de una desviación y una anormalidad— que desafía la condición corporal normal y normativa de cualquier ejemplar típico representante de la especie humana. Por otro lado, se opone también a la noción predominantemente axiológica de ejemplaridad, pues tal singularidad, en tanto desviación y anormalidad, no es valorable ni valorada por la comunidad científica, sino, al contrario, es considerada como el producto eliminable de un fallo severo en el proceso de desarrollo embrionario. Acerca de esta segunda noción, el discurso que surge del modelo religioso implícito en la cultura de la aldea valora, en cambio, la excepcionalidad del cuerpo de la niña y su ejemplaridad, no como un ejemplo a imitar, obviamente, sino, en sí mismo, como encarnación de una diosa. Lo que los médicos interpretaron como un fracaso del proceso de la embriogénesis, los aldeanos lo interpretaron como un acontecimiento que hacía palpables los cielos (Tubbs *et al.*, 2015).

5. Tanto es así que el Dr. Patil sugirió, implícitamente, que en otras regiones más desarrolladas del país el diagnóstico prenatal hubiese planteado la posibilidad de interrumpir el embarazo (Delley, 2016).

Bibliografía

- BBC (2007), «Girl separation surgery a success», 7 de noviembre de 2007. <http://news.bbc.co.uk/2/hi/south_asia/7082305.stm>.
- CNN (2008), «8-limbed «goddess» baby becoming normal little girl», 20 de junio de 2008. <<http://edition.cnn.com/2008/HEALTH/conditions/06/19/eight.limbed.girl/index.html>>.
- DeJong, G. (1979), *The Movement for Independent Living: Origins, Ideology and Implications for Disability Research*, Michigan State University Press, East Lansing.
- Deeley, E. (2016), «The Development of the Subject: Conjoined Twins and Development Discourse in the National Geographic Channel's *The Girl with Eight Limbs*», *Postgraduate Journal of Medical Humanities*, 2, pp. 42-60.
- El Mundo (2007), «La niña que nació con cuatro brazos y cuatro piernas “responde bien”», 7 de noviembre de 2007. <<http://www.elmundo.es/el-mundosalud/2007/11/06/medicina/1194344121.html>>.
- El País (2007), «La niña que dejó de ser “diosa”», 7 de noviembre de 2007. <http://sociedad.elpais.com/sociedad/2007/11/07/actualidad/1194390005_850215.html>.
- García-Alonso, J. V. (coord.) (2003), *El movimiento de vida independiente. Experiencias Internacionales*, Fundación Luís Vives, Madrid.
- García Morente, M. (2002), *Ensayo sobre el progreso*, Ediciones Encuentro, Madrid.
- Gomá, J. (2009), *Ejemplaridad pública*, Taurus, Madrid.
- Knorr-Cetina, K. (1999), *Epistemic Cultures: How the Sciences Make Knowledge*, Harvard University Press, Cambridge-Mass.
- Livingston, E. (1999), «Cultures of Proving», *Social Studies of Science*, 29(6), pp. 867-888.
- Martínez-Pérez, J. (2009), «Consolidando el modelo médico de discapacidad: sobre la poliomielitis y la constitución de la traumatología y ortopedia como especialidad en España (1930-1950)», *Asclepio*, vol. 61, n.º 1, pp. 117-142.
- ONU (2006), *Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y Protocolo Facultativo*, ONU, Nueva York.
- Ortega y Gasset, J. (2004), *Introducción a una estimativa. ¿Qué son los valores?*, Ediciones Encuentro, Madrid.
- Palacios, A. (2008), *El modelo social de la discapacidad: orígenes, caracterización y plasmación en la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*, Ediciones Cinca, Madrid.
- Rodríguez, S. y A. Cano (coords.) (2015), *Discapacidad y políticas públicas*, La Catarata, Madrid.

- Romañach, J. y M. Lobato (2005), «Diversidad funcional, nuevo término para la lucha por la dignidad en la diversidad del ser humano», Foro de Vida Independiente y Diversidad. <<http://www.forovidaindependiente.org/node/45>>.
- Swain, J., S. French, C. Barnes y C. Thomas (eds.) (2004), *Disabling barriers-Enabling Enviroments*, Sage, Londres.
- Toboso, M. (2013), «De los discursos actuales sobre la discapacidad en España», *Política y Sociedad*, 50 (2), pp. 681-706.
- (2014), «Perspectiva axiológica en la apropiación social de tecnologías», *Revista Iberoamericana de Ciencia, Tecnología y Sociedad*, vol. 9, Núm. 25, pp. 33-51.
- (2017), «Capacitismo», en R. Lucas Platero, María Rosón y Esther Ortega (eds.) *Barbarismos queer y otras esdrújulas*, Edicions Bellaterra, Barcelona, pp. 73-81.
- Tubbs, R. S., B. Ditty y A. N. Bosmia (2015), «Ischiopagus and diprosopus in India: two pairs of conjoined twins perceived as incarnations of Hindu deities», *Journal of Religion and Health*, 54 (1), pp. 87-92.
- Winner, L. (2007), «Is there a right to shape technology?», *Argumentos de Razón Técnica*, n.º 10, pp. 305-328.